



# Guía práctica: Cuídate y cuida.

---

Guía de autocuidados para cuidadores y de actuación para profesionales de Enfermería de Atención Primaria

---

Autora: AINARA MAIA ALMANDOZ

Directora: RAQUEL SÁENZ MENDIA

4º curso de Grado de Enfermería

Trabajo fin de Grado. Primera convocatoria de defensa

## RESUMEN

Este trabajo fin de grado, en adelante TFG, pretende indagar en el mundo de los cuidados y de los cuidadores. Se realiza una revisión bibliográfica de la literatura, artículos y herramientas de internet disponibles en el ámbito nacional e internacional para los cuidadores de personas dependientes y en concreto sobre los aspectos psicológicos y los autocuidados de las personas cuidadoras.

Tras los hallazgos obtenidos en la revisión bibliográfica, se elige el cuestionario de Zarit como método de evaluación del grado de sobrecarga de los cuidadores. La población escogida para la recogida de datos es de 20 personas que responden al perfil de cuidadoras informales, todas ellas de un cupo de Unidad Básica De Atención del Centro de Salud de la Txantrea. Se realiza también un cuestionario y se complementa el estudio con otras fuentes como la entrevista a cinco personas de esas veinte. Observamos así el grado de sobrecarga que presenta esta población y los factores estresores del cuidar. Por último, se adjunta como propuesta de mejora, una guía de actuación con un doble objetivo: ser una herramienta sencilla, breve y de fácil manejo para las cuidadoras/es y un instrumento eficaz para la inclusión y seguimiento en la consulta de enfermería.

Esta atención integral a los cuidadores pretende ser de ayuda a la hora de minimizar los efectos del cansancio del rol de cuidador.

## PALABRAS CLAVE

Cuidado, cuidador@s, cuidados informales o no profesionales, dependencia, sobrecarga y cansancio del rol del cuidador.

## ABSTRACT

This end of degree work, aims to investigate the world of care and carers. He is a literature review of the literature, articles and internet tools available in national and international for caregivers of dependent people and in particular about the psychological aspects and self-care of people carers.

After findings from the literature review, you choose the questionnaire of Zarit as a method of evaluation of the degree of overload of caregivers. The population chosen for the collection of data is of 20 people who respond to the profile of informal

caregivers.

It is attached as a proposal of improvement, a guide to action with a double objective: be a simple, brief and tool for caregivers/is easy to use and an effective instrument for the inclusion and monitoring in the nursing consultation. This comprehensive care for the carers aims to help to minimize the effects of fatigue of the role of caregiver.

## INDICE

---

|   |           |
|---|-----------|
| 1.Introducción  | página 4  |
| 2.Marco conceptual                                    | página 5  |
| 2.1.Cuidados invisibles                               | página 6  |
| 2.2.Dependencia y cuidados familiares                 | página 7  |
| 3.Hipótesis   | página 10 |
| 4.Objetivos   | página 12 |
| 5.Metodología   | página 14 |
| 5.1.Consideraciones éticas                            | página 15 |
| 5.2.Métodos   | página 16 |
| 5.3.Cronograma  | página 17 |
| 5.4.Instrumentos                                      | página 18 |
| 6.Resultados  | página 21 |
| 6.1. Resultados escala Zarit a 20 encuestados         | página 22 |
| 6.2. Resultados cuestionario elaboración propia       | página 23 |
| 6.3. Análisis de resultados                           | página 23 |
| 6.4. Análisis de situación: síntesis de resultados    | página 27 |
| 6.5. Algoritmo de ayuda al cuidador                   | página 28 |
| Anexo 1: Plan de actuación/cuidados de enfermería     | página 29 |
| Anexo 2: ¿Cómo me siento yo?                          | página 30 |
| Anexo 3: Pongo orden en mi vida, hablo con mi familia | página 31 |
| Anexo 4: ¿Me encuentro mejor?                         | página 32 |
| 7.Discusión   | página 33 |
| 8.Conclusiones  | página 38 |
| 9.Agradecimientos                                     | página 39 |
| 10.Bibliografía                                       | página 40 |

## 1. INTRODUCCIÓN

En España se mantienen aún ciertas costumbres como las de cuidar a nuestras personas mayores o personas dependientes, ya que mantenemos en cierta medida nuestro modelo de familia extensa. No obstante, el contexto actual de crisis económica, ha llevado a muchas familias que confiarían a sus personas mayores a las instituciones que se dedican al cuidado de personas dependientes, a que no puedan hacerlo por no tener recursos económicos suficientes o no haber las suficientes plazas asignadas para ello.

La crisis económica actual ha llevado a que ayudas como las que se contemplaban en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia se hayan visto disminuidas, con la consiguiente dificultad para muchas familias y cuidadores de personas dependientes, para que se puedan prestar los cuidados de manera adecuada, ya que son muchas las necesidades que florecen a consecuencia de una enfermedad incapacitante como puede ser por ejemplo la demencia.

La actual situación de crisis, deja al descubierto cuan importantes son los cuidados que prestan los cuidadores informales, que en la mayoría de los casos son mujeres de en torno a los 50 años y sin estudios específicos en materia de cuidados. En cambio, son las que sustentan el cuidado de estas personas gozando de poco reconocimiento social y en ocasiones, de pocas herramientas que les sirvan de ayuda, así como llegando hasta el punto de no ser capaces de reconocer que necesitan ayuda.

Por ello este trabajo pretende, aparte de visibilizar estos cuidados informales y reforzar la labor que día a día llevan a cabo estas personas, completar ese abanico de herramientas que tiene la Atención Primaria con una guía breve y práctica que les proporcione el apoyo necesario para su día a día, con el fin de evitar/disminuir el síndrome del cuidador quemado.

El proyecto o Trabajo fin de Grado que realizaré, pretende abordar esta temática con el fin de ayudar a los cuidadores y a las familias de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer u otras demencias. Prestar los cuidados de manera eficaz puede minimizar las consecuencias físicas y emocionales que derivan del cuidado de estas personas.

## 2. MARCO CONCEPTUAL

Este trabajo ha sido realizado durante el 4º curso de mis estudios de Grado de Enfermería, donde todos los días de prácticas realizadas, he sido testigo de la gran labor que prestan los cuidadores informales a sus familiares y por consiguiente, a la sociedad en general.

Cursando la asignatura de Prácticum IV-b en El Vergel, he podido ver con mis propios ojos, cuán discapacitante es la enfermedad de Alzheimer y el resto de demencias y cuán importante la labor que realizan los cuidadores profesionales en dicha Institución. Traslado esta misma impresión al periodo práctico en el Centro de Salud de la Txantrea, donde he visto cómo cuidadores informales dedican su vida y todo su tiempo a cuidar de sus parejas, madres, padres... sin ningún tipo de formación específica salvo la ayuda de la enfermera del centro de salud y su propia experiencia.

No obstante, antes de entrar en materia, considero relevante saber quiénes son los cuidadores informales que tanto mencionamos. Siguiendo a Carretero, Garcés, Rodenas y Rigla (año 2003) en su estudio "La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial" podemos definir a las cuidadoras informales como aquellas personas que :

- Dispensan cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea (1) (2)
- No poseen formación formal para suministrar los cuidados ni tampoco sobre las necesidades físicas y/o mentales que provocan la enfermedad/discapacidad.

En los dos aspectos anteriores, tal como señala la Organización Mundial de la Salud, se está observando en los últimos años un aumento en la cantidad de información y formación de los cuidadores informales en determinados países y se ha procedido a implantar algunas formas de pago para este trabajo.

- Pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente como son los miembros de la familia nuclear y extensa, vecinos y amigos. (1)
- Se implican en actividades de cuidado y de atención a las necesidades. (3)
- Ayudan de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente durante todo el día (4) (5).

Con este trabajo, se pretende poner en valor este trabajo en cierta medida invisible que realizan las personas que cuidan a sus familiares en el domicilio e intentar que el sistema de salud los capacite y oriente desde la herramienta de prevención que es la Atención Primaria, con la mirada puesta en todo momento, en el bienestar del cuidador y de la persona cuidada.

## 2.1. Cuidados Invisibles

Han pasado 12 años desde que María Ángeles Durán Heras en diciembre del 2002 recogiera en su libro "Los costes invisibles de la enfermedad" datos contextuales, organizacionales y presupuestarios referentes al cuidado informal en España. Considero esta publicación como referente en la visibilización del soporte familiar en nuestro medio para el cuidado y de una tremenda actualidad. Esta monografía realiza un análisis comparativo entre los costes estrictamente monetarios derivados del cuidado de la salud y de la enfermedad y los costes no monetarios, especialmente los costes subjetivos de pérdida de autonomía y capacidad de decisión de los propios enfermos y los consumos de tiempo debidos al impacto de la enfermedad en el enfermo y en las personas de su entorno. También analiza la evolución temporal de algunos indicadores decisivos, que permiten anticipar los problemas y demandas sociales para los próximos años. La obra parte del estudio de las grandes fuentes de información sistemática sobre la salud, la enfermedad y el sector sanitario (INE y Ministerio de Sanidad y Consumo), así como de las encuestas elaboradas por diversas instituciones (CIS, CIRES y CSIC, entre otras) sobre temas tales como demandas y necesidades sociales, la salud, el uso del tiempo, la realidad social en España, la desigualdad familiar y doméstica, y la ayuda a las personas mayores. (6)

El análisis de costes invisibles se ha contrastado con los análisis tradicionales de costes del sector sanitario (Contabilidad Nacional, consumo de servicios sanitarios). Para ello se han manejado más de treinta fuentes estadísticas diferentes, de las que una docena son encuestas revisadas exhaustivamente. De su lectura se concluye la improcedencia de seguir refiriéndose a los presupuestos y recursos monetarios, a pesar de su importancia estratégica, como si fuesen los únicos factores relevantes para el mantenimiento de la salud de la población. En definitiva, la obra está llamada a convertirse en una referencia imprescindible para los investigadores en economía de la salud, sociología y políticas públicas, los profesionales sanitarios y de servicios sociales, especialistas en previsión de riesgos a medio y largo plazo, y expertos en dependencias. Además, tiene como público objetivo a un amplísimo sector de representantes, asociaciones y entidades relacionadas con los afectados directa o indirectamente por diversos tipos de enfermedades y minusvalías, y más allá de ello, a todos los que reflexionan sobre los aspectos humanos y sociales de la salud y la enfermedad".(7)

Es difícil encontrar una definición concreta de lo que supone un cuidado invisible, pero habiendo revisado la bibliografía para la elaboración de este Trabajo fin de Grado, se concluye que son los cuidados que no se contabilizan, que no son retribuidos, que son básicos para toda persona, pero que no forman parte de ningún manual de recomendaciones ni guía de actuación. Dar una medicación a nuestro familiar antes de acostarlo y junto con él, las buenas noches y una caricia, que le hagan



sentir mejor, más confortable y relajado, es parte de ese cuidado invisible. En palabras de Saint-Exupéry (1943) en *El Principito*: "Lo esencial es invisible a los ojos" y sólo ciertas personas que se fijan en ello. Son capaces de ver lo hermoso de esta imagen de la izquierda, porque cuidar no sólo es dar la medicación y asear, sino que es acompañar y hacer que cosas pequeñas cobren importancia. (8)

El cuidado, según la Real Academia Española es la "Solicitud y atención para hacer bien algo". La acción de cuidares asistir, guardar, conservar y el cuidador es la persona que presta ese cuidado. Pues bien, en muchas ocasiones es la familia la

que tiene que prestar estos cuidados a fin de mantener la calidad de vida y la dignidad de la persona enferma. Pero cuidar no solo es prestar atención, sino en muchas ocasiones preocuparse de alguien, dejando ver la fuerte carga emocional que puede haber entre cuidador y cuidado. Vaquero en 2010 presenta el "cuidado informal, un reto asumido por la mujer", "como un acto inherente a la vida, como resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad. El cuidado existe desde el comienzo de la vida; el ser humano como todos los seres vivos ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, que permite que la vida continúe. (9) Las personas necesitan atenciones desde que nacen hasta que mueren, por tanto cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social. El fenómeno del envejecimiento poblacional, los procesos de transición demográfica, epidemiológica y el incremento de la longevidad mundial, tienen impacto en la solicitud del cuidado y modifican la demanda en salud". (10)

## **2.2. Dependencia y cuidados familiares**

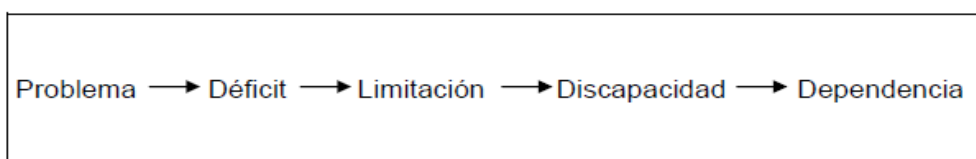
mi paso por las distintas áreas que se incluyen en las prácticas asistenciales realizadas dentro de la asignatura Prácticum, he pasado por el hospital, donde veo cómo son los familiares los que prestan muchos de los cuidados necesarios para la persona, como puede ser la ayuda para comer, para vestirse, asearse, dar su primer paseo después de una intervención o un periodo largo encamado, etc. y veo que en el domicilio casi siempre es una persona la que se enfrenta a la realización de todos estos cuidados, sin el apoyo inmediato de los profesionales sanitarios, teniendo que



enfrentarse en muchas ocasiones sola a situaciones para las que quizás no esté preparado/a.

No cabe duda que el cuidado de una persona con Alzheimer y el deterioro que conlleva esta enfermedad, suponen en muchas ocasiones, un gran estrés emocional para estas personas cuidadoras, que ven pasar ante sus ojos las distintas etapas desde el diagnóstico de esta enfermedad. Etapas estas, que llevan a la persona desde el diagnóstico del problema, hasta la situación de dependencia, que se ve en la siguiente figura.

Figura 1. *Evolución hacia la dependencia*



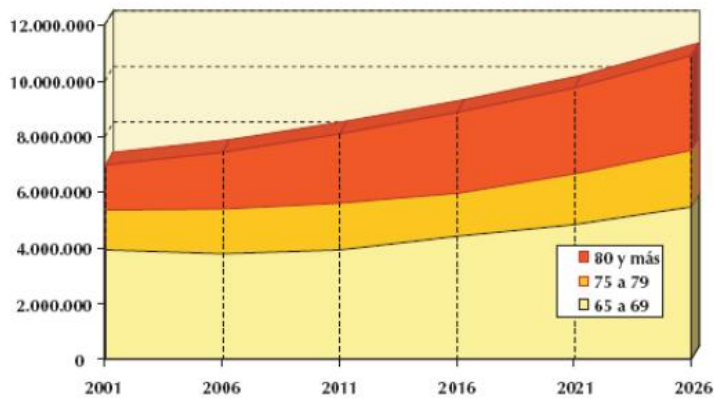
Modificado de Roca, M. (2008).

Pero, ¿qué es la limitación, la discapacidad, la dependencia? Según la OMS, discapacidad es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

Deficiencia es la pérdida o la anormalidad de una estructura o de una función psicológica, fisiológica o anatómica, que puede ser temporal o permanente. Entre las deficiencias se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida por un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas de la función mental.

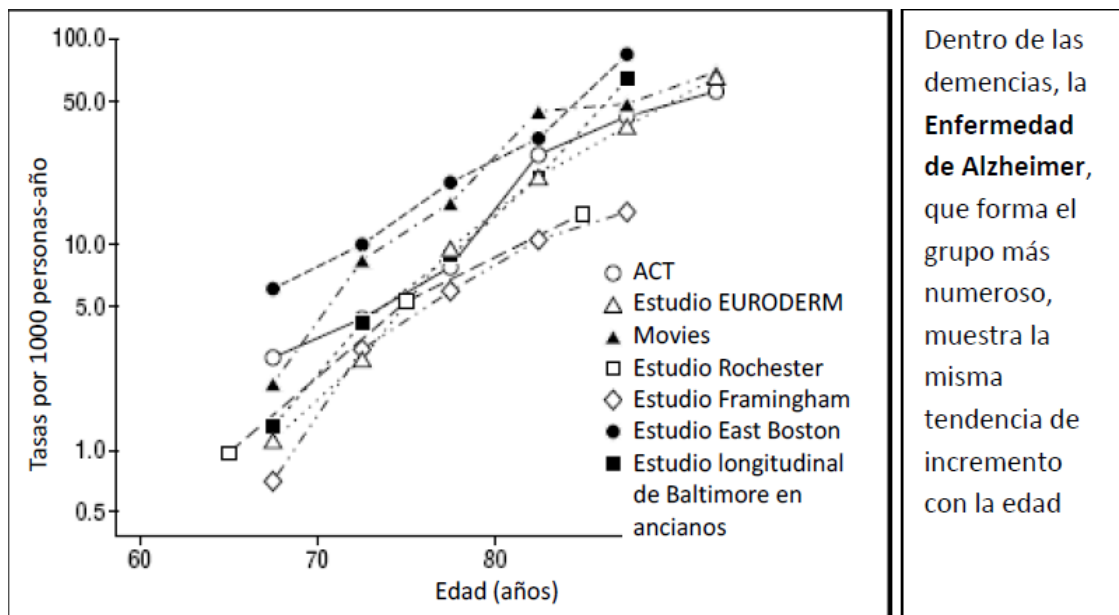
Según el Consejo de Europa de 1998 la dependencia la define como "la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana" o "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal".

Figura 2. Evolución proyectada de la población mayor española por tramos de edad, 2001-2026



Fuente: INE, Proyecciones de población calculadas a partir del Censo de 2001.

En la figura 2 podemos ver cómo se proyecta la evolución de la población mayor española por tramos de edad y abajo, se puede ver cómo aumenta la incidencia de la enfermedad de Alzheimer con la edad, según diferentes estudios. Se ve como todos los estudios coinciden en que aumenta significativamente a partir de los 65 años, edad que supera mucha gente en España y en Navarra.



Fuente: CEAFA



La hipótesis con la que comienzo a realizar este TFG es que todos los cuidadores informales tienen la posibilidad de desarrollar el diagnóstico de enfermería (DxE) de "riesgo de cansancio del rol de cuidador r/c cantidad de tareas de cuidados, deterioro de la salud del cuidador, complejidad de las tareas de los cuidados, duración del requerimiento de los cuidados, etc.". Según se recoge en varias publicaciones "La media de edad de los cuidadores informales es de 60 años, y la mayoría son mujeres (56; 86%). El grado de sobrecarga del cuidador informal presenta una media de 61,20 puntos en la escala de Zarit (desviación estándar = 16,50; intervalo de confianza del 95%, 57,11-65,29). Los cuidadores informales con riesgo de claudicar fueron 42 (65%)".(11)

Según un estudio de Fundación Vianorte-Laguna, " Cerca de 800.000 personas sufre Alzheimer en España. Más de dos millones de cuidadores se vuelcan en su atención, dedicando cerca de 79 horas semanales, y llegando a descuidar su propia salud: el 70% de los cuidadores no profesionales está, de hecho, en riesgo de padecer trastornos orgánicos y fisiológicos, según los últimos estudios.

Algunos de los más frecuentes pueden ser de origen muscular, enfermedades cardiovasculares, y problemas respiratorios, con el gravamen de que muy pocos de estos cuidadores acuden a consultas médicas hasta que no es estrictamente imprescindible.

Por otra parte, los cuidadores tienen dificultad para conciliar el cuidado al mayor con su faceta familiar y social: El 54% de los cuidadores descuidan o abandonan las atenciones que daban a otros familiares y el 33% abandona el cuidado personal (peluquería, alimentación, etc.) y muestra menos interés por otras actividades.

Esto conlleva también que muchos de ellos se sientan desbordados (hasta el 69% afirma sentirse así) y reclamen asesoramiento para llevar a cabo estos cuidados.

Es por ello que la Fundación en colaboración con la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA) han firmado un convenio de colaboración dirigido a mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores. Entre otras iniciativas, promoverá un programa de formación y asesoramiento dirigido a los cuidadores de personas con Alzheimer en conductas de atención al mayor y autocuidado, para evitar lesiones del cuidador, y formarles en pautas específicas.

Mensualmente, los familiares recibirán sesiones teórico-prácticas. Los talleres, de entrada libre y gratuita hasta completar aforo, proporcionarán formación específica a cada familiar en función de la fase de la enfermedad de la persona a la que cuida, con un plan específico para la fase leve, moderada y avanzada, que dará comienzo en

mayo, aunque las personas que deseen asistir pueden inscribirse en el curso completo, o en las sesiones concretas que sean su interés.

El programa contempla así el asesoramiento en numerosas áreas de atención, como pautas para la comunicación, la alimentación, o la prevención de las escaras, entre otros muchos aspectos.

«Estamos realmente encantados de esta colaboración, que nos va a permitir formar a muchos cuidadores y familiares de personas con Alzheimer», explicaba María García, directora de Terapias de la Fundación Vianorte-Laguna. (12)

«Pensamos que es también una herramienta muy buena para contribuir, desde la Formación y el asesoramiento profesional, a un mejor estado de salud de los cuidadores, y a la prevención de posibles trastornos derivados de la sobrecarga física y psicológica del cuidador. Esperamos también que esta iniciativa contribuya a mejorar su calidad de vida, y la de los mayores que dependen de ellos», explicaba a su vez Koldo Aulestia, presidente de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias. El programa prevé poder formar a más de un centenar de cuidadores de personas con demencias de la Comunidad de Madrid."

Como se refleja en el anterior estudio, los cuidadores de personas dependientes, en su gran mayoría, desarrollan en algún momento o en todo el proceso, el "cansancio del rol del cuidador" con factores relacionados como el estado de salud del receptor de los cuidados (adicción, codependencia, problemas cognitivos...), estado de salud del cuidador (patrones de afrontamiento marginales, problemas físicos y psicológicos...), relaciones cuidador-receptor de los cuidados (antecedentes de malas relaciones, presencia de violencia...), actividades del cuidador (responsabilidad de cuidados durante 24 horas/día...), procesos familiares y recursos (antecedentes de disfunción familiar y de afrontamiento familiar marginal).

Con esta premisa, podemos pre-suponer que esta población (los cuidadores informales), tiene necesidades específicas que derivan del estrés de cuidar a un ser querido. En muchas ocasiones, este estrés se inicia viendo cómo se deteriora la persona cuidada y/o cuando la persona cuidada llega a un grado de dependencia que conlleva el tener que prestarle todos los cuidados necesarios durante las 24 horas del día.

#### 4. OBJETIVOS

##### Principal

- Identificar posibles cuidadores que presenten el DxE "riesgo del cansancio del rol del cuidador" o "cansancio del rol del cuidador".
- Elaborar una guía breve y práctica con un enfoque dual: personal de enfermería y cuidadores.

1. Perspectiva profesional: herramienta de apoyo a las intervenciones enfermeras dirigidas a los cuidadores de personas dependientes

2. Perspectiva del cuidador informal: herramienta para dar respuesta a las inquietudes y preocupaciones expresadas en la consulta de enfermería y apoyo educativo.



## Secundarios

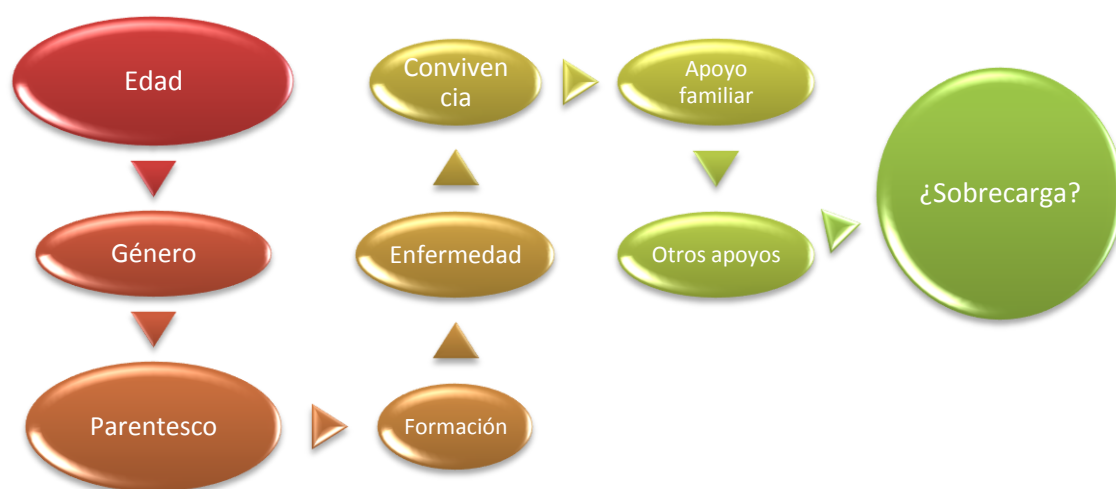
- Detectar de manera temprana a cuidadores que presentan el DxE "riesgo de cansancio del rol de cuidador".
- Proporcionar una atención integral a cuidadores que presenten el DxE "cansancio del rol del cuidador".
- Reforzar y visibilizar la figura del cuidador informal como elemento que sustenta los cuidados a la persona dependiente.
- Aumentar el bienestar, la seguridad y el apoyo a las personas cuidadoras.



## 5. METODOLOGÍA

La metodología seguida en este trabajo comienza con una revisión bibliográfica en bases de datos informatizadas, iniciándose la búsqueda de revisiones existentes en la Cochrane Library y determinando después las bases de datos preferibles para realizar la búsqueda, siendo estas: CSIC (IME), Pubmed/Medline, Dialnet, Scielo, CUIDEN y Google Académico. Los términos de búsqueda utilizados en estas bases de datos han sido los siguientes: "cuidador informal", "sobrecarga del cuidador", "síndrome del cuidador quemado" y "riesgo de cansancio del rol del cuidador".

Se aplica la escala Zarit que evalúa el riesgo o el grado de sobrecarga del cuidador con 22 preguntas, a los sujetos que participan en la investigación, que son cuidadores informales que responden a un muestreo cuya elección es intencional, ya que cumplen los requisitos de ser cuidadores familiares o informales, todos ellos con lazos familiares con la persona cuidada. He escogido mujeres y hombres de todas las edades, que no tengan estudios específicos de cuidador. El método de reclutamiento ha sido en el centro de salud de Txantrea. En el Centro de Salud de la Txantrea dentro del Programa Estrategia Pluridisciplinar de Atención a pacientes crónicos se incluye un grupo de ancianos dependientes que viven en domicilio, cuidados por familiares y cuidadores informales. Actualmente hay 98 pacientes incluidos en este programa. Se escogen a 20 cuidadores por considerarlo un número adecuado para realizar un análisis estadístico descriptivo representativo de la comunidad que se pretende estudiar: Personas cuidadoras de pacientes dependientes en un centro de Salud de un barrio de Pamplona, en concreto el Centro de Salud de la Txantrea. Por otro lado, se ha tenido en cuenta, estos condicionantes de las personas preguntadas:



### 5.1.Consideraciones éticas del Trabajo fin de Grado

Se ha informado a todas las personas a las que se les ha aplicado la escala de Zarit, el objetivo de aplicar esta escala. Asimismo, se insiste en el anonimato y la confidencialidad de los datos. Se ha programado el momento y el espacio apropiado para su realización, de manera que la persona encuestada tenga garantizado su derecho a la intimidad. Del mismo modo, se han tenido en cuenta los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.

Referente a la autonomía del paciente se ha tenido en cuenta que toda persona debe tener asegurada y garantizada su autonomía a decidir si quiere cuidar o no de un ser querido, de manera que si quiere hacerlo, sea de manera libre y no coaccionada. El objetivo del profesional sanitario será por tanto, la de garantizar que esto se cumpla y si no es posible, procurar siempre que esta persona denominada cuidadora informal tenga todas las herramientas a su disposición para que dicha situación no derive en un síndrome como puede ser la del cuidador quemado o en el Diagnóstico de Enfermería "cansancio del rol del cuidador".

El principio de no maleficencia se puede resquebrajar en estas situaciones. Sabemos que el cuidado de una persona mayor, más aún con Alzheimer u otro tipo de demencia, conlleva en muchas ocasiones una carga difícil de cuantificar, pero que los profesionales sanitarios debemos pre-suponer que puede darse el caso del síndrome del cuidador en cualquier momento del proceso. Por tanto, será deber del profesional sanitario, más concretamente de la UBA (Unidad básica de asistencia= médico de familia y enfermera), el que debe vigilar y poner todos nuestros medios para evitar que se produzca previniendo o con un diagnóstico precoz en su defecto.

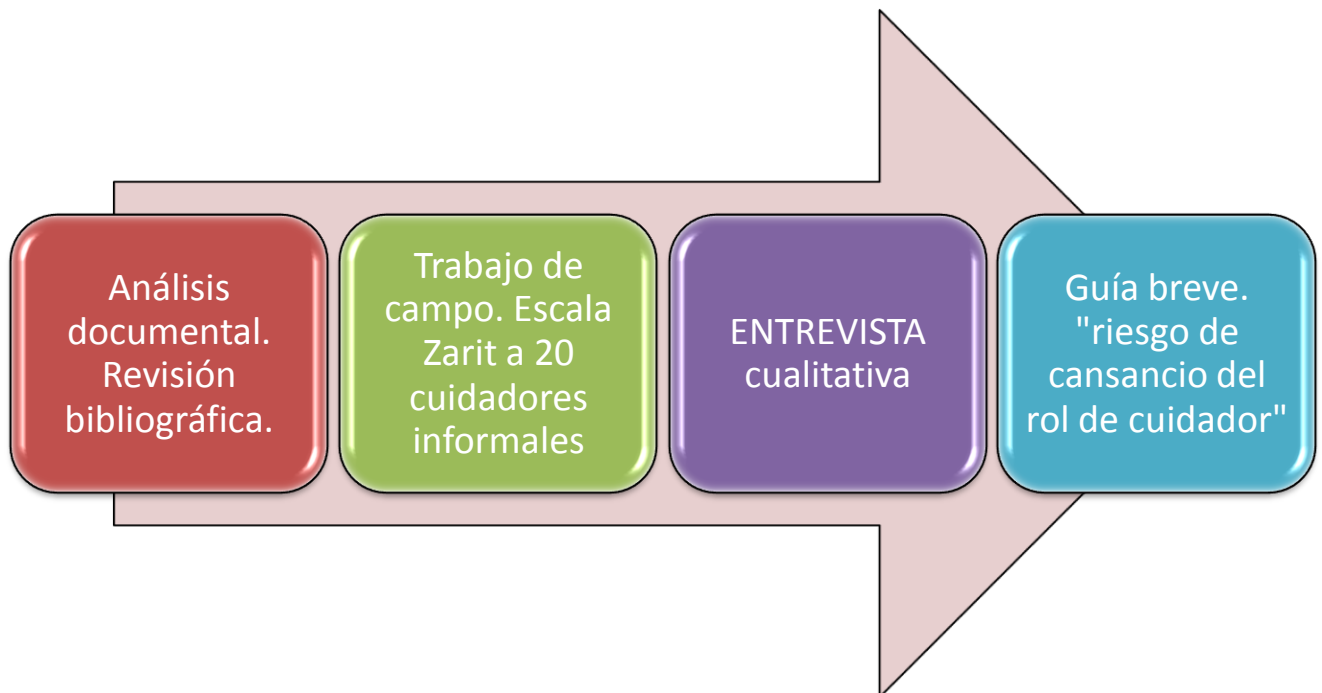
Podemos relacionar el principio de beneficencia con la atención y cuidado intrafamiliar y del sistema sanitario. Cada una de las personas que son atendidas en un centro de salud, tienen el derecho de ser atendidas de manera que eso le suponga un bien. En cambio, los cuidadores en muchas ocasiones van a la consulta de la Unidad básica de Atención con consultas sobre la persona que cuida. Este trabajo pretende beneficiar a las personas que confían en nosotras como enfermeras. Siempre teniendo en cuenta las directrices de equidad, igualdad, flexibilidad, continuidad, etc. sea para quién sea la consulta. Estos principios son característicos de las consultas de Atención Primaria de Salud.

No obstante, en ocasiones, los cuidadores no son conscientes de que necesitan ayuda, hasta que alguien les pregunta qué tal se encuentran, si sale o no a la calle, si tiene tiempo para realizar otras tareas domésticas o laborales a parte del cuidado de su familiar... por tanto, es muy importante mantenernos alerta ante consultas de este tipo.

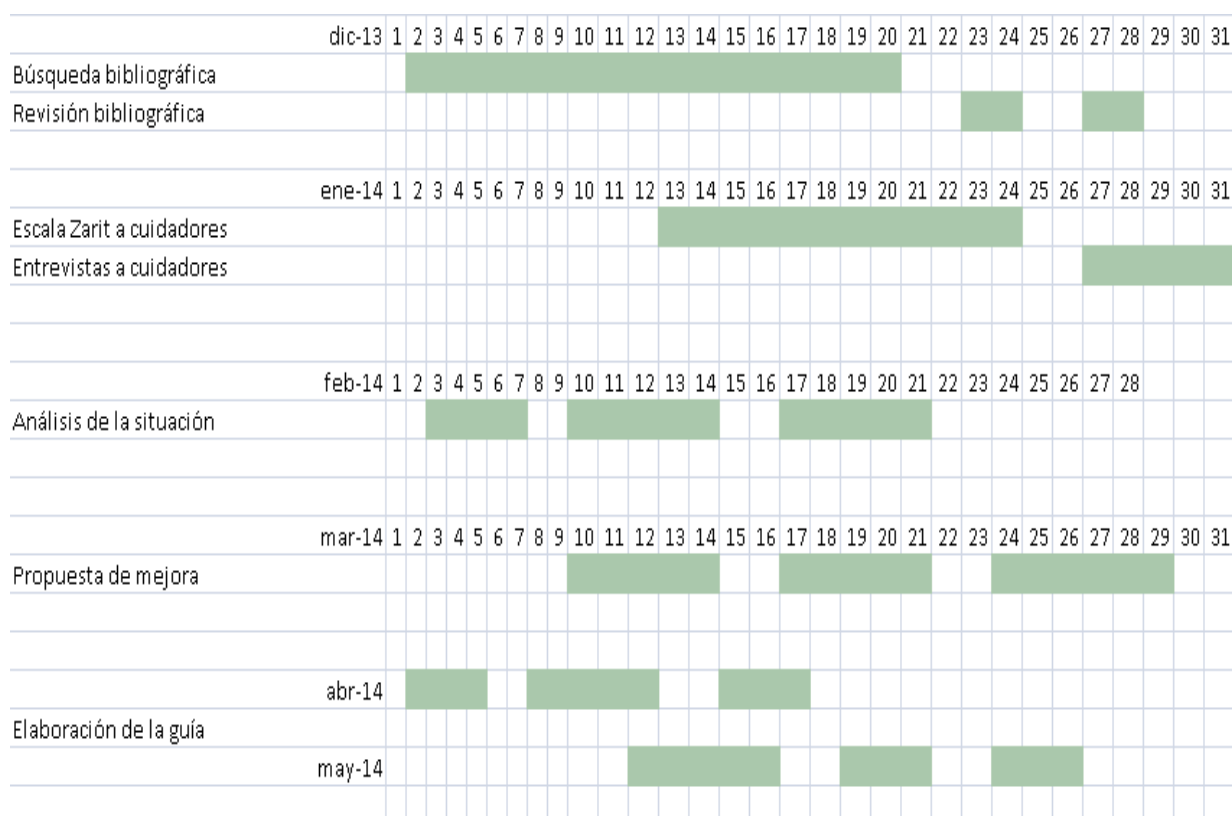


No se puede terminar este apartado de consideraciones éticas sin apelar al principio de justicia. El derecho a ser cuidado de una manera digna, es tanto para la persona cuidada como para los cuidadores, por tanto, como sociedad, como profesionales sanitarios y como personas, debemos cuidar los unos de los otros para que esta cadena de cuidados lleve a una justicia social tal, que asegure la asistencia adecuada y digna a cada uno de los antes mencionados.

## 5.2. Métodos



### 5.3. Cronograma del TFG



### 5.4. Instrumentos

Como se ve en la anterior imagen, he comenzado este Trabajo fin de Grado con la búsqueda y la revisión bibliográfica. Los hallazgos más relevantes han sido en torno a los aspectos psicológicos y emocionales que vivencia la persona que cuida de un familiar en situación de dependencia y en cómo actuar desde el punto de vista socio-sanitario, además de la importancia y del ahorro económico que suponen los cuidados prestados en el entorno familiar, que si no se llegan a prestar en este ámbito, costarían una cantidad nada despreciable a los fondos públicos.

Posteriormente, se ha realizado la búsqueda de una escala válida y que es utilizada en nuestro ámbito en Atención Primaria, siendo la escala de Zarit la que se utiliza en el programa informático Atenea. Se constata su validez revisando estudios donde se mencione la validez y eficacia de esta escala.

Se toma como referencia un estudio realizado por la Consejería de Sanidad de Castilla y León (13) donde se llega a la siguiente conclusión sobre el uso de la escala Zarit en nuestro medio : "la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, fue adaptada al castellano por M. Martín Carrasco et al. en su artículo: La adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) de

Zarit , fue en el año 1996. Consta de 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Likert con 5 opciones de respuesta desde 0=nunca a 5=casi siempre. Es administrada por un único entrevistador con experiencia. El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47. También hace una distinción entre sobrecarga leve hasta 56 y sobrecarga intensa >56. La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente  $\alpha$  de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest. El análisis de validez de constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el Cuestionario de Salud general GHQ (General Health Questionnaire) y con la presencia de trastornos de comportamiento en el paciente. El análisis estadístico de la validez de constructo se estableció a través del análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax>1. Para la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson estadísticamente significativo ( $p<0.05$ ).

En conclusión, la escala de Zarit es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores de ancianos aquejados de trastornos psicogerítricos".

Una vez concluido que la escala de Zarit es válida para este Trabajo fin de Grado, se ha escogido la población a estudiar. Aprovechando mi paso por el Centro de Salud de la Txantrea, se ha escogido el cupo de una Unidad Básica (UBA). En concreto se han escogido 20 cuidadores informales de dicha UBA que consta en total de 1331 personas. Actualmente hay 98 pacientes incluidos en el programa de cuidadores de pacientes dependientes. Se escogen a 20 de estos cuidadores a los que se les ha aplicado la escala de Zarit y un cuestionario de elaboración propia que constaba de las siguientes preguntas: edad, género, parentesco con la persona cuidada, si convive o no con la persona cuidada, si tiene formación en cuidados, si tiene alguna enfermedad, apoyos familiares o de otro tipo.

Con los datos obtenidos de la escala de Zarit y del cuestionario de elaboración propia, se ha hecho un análisis de datos de donde se desprenden datos que nos ayudan a conocer mejor a qué grupo de población nos estamos enfrentando y cuáles pueden ser sus necesidades.

Se complementa la información obtenida mediante el cuestionario con 5 entrevistas semidirigidas realizadas a personas cuidadoras. Mediante esta técnica narrativa se indaga en las experiencias personales y se interpreta el significado que estas personas atribuyen a su discurso. Enriquece la investigación ya que aporta elementos que de otra manera, no se habrían podido desprender. Una vez realizado este estudio, se decide entrevistar en profundidad de manera semidirigida a 5 de las personas que pertenecen a la población estudiada. Dicha entrevista se construye a partir del cuestionario de Zarit, recogiendo respuestas más amplias que nunca, casi

nunca, siempre, casi siempre. Se ha querido dar valor así a los testimonios de estas personas, cuyas realidades tienen la suficiente transcendencia como para ser mencionadas en este Trabajo fin de Grado.

Las tablas 1 y 2 muestran los ítems del cuestionario validado Escala de Zarit (14) y el guión elaborado para la entrevista semidirigida. Los criterios de puntuación requeridos para medir el grado de sobrecarga se recogen en la tabla 3.

Tabla 1. Preguntas de la escala Zarit

|    |  |
|----|--|
| 1  | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?   |
| 2  | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?             |
| 3  | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?                 |
| 4  | ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?   |
| 5  | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?  |
| 6  | ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? |
| 7  | ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?   |
| 8  | ¿Siente que su familiar depende de usted?  |
| 9  | ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?  |
| 10 | ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?   |
| 11 | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?  |
| 12 | ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?                               |
| 13 | ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?  |
| 14 | ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?         |
| 15 | ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?                  |
| 16 | ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?   |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?             |
| 18 | ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?   |
| 19 | ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?   |
| 20 | ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?  |
| 21 | ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?  |
| 22 | En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?                                     |

Tabla 2. Interpretación de los datos de la escala Zarit de Sobrecarga del cuidador. Elaboración propia



Reevaluación: se deberá hacer cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica, es de carácter anual.

Propiedades psicométricas: se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

Recopilada toda la información se presenta un análisis de la situación como imagen del contexto de referencia para la elaboración de la y la guía breve tanto para cuidadores como para el profesional de Enfermería de Atención Primaria de Salud.

Tabla 3. Preguntas realizadas a los 5 encuestados. Elaboración propia.

1. ¿En qué esfera se ha resentido su salud?
2. ¿Qué sentimientos le produce el tener que cuidar de su familiar?
3. Relaciones familiares ¿cómo han cambiado estas relaciones?
4. Trabajo ¿ha tenido consecuencias laborales el hecho de cuidar de su familiar?

## 6. RESULTADOS

### 6.1. Resultados de las 20 encuestas de la escala Zarit realizadas.

Tabla 4. Resultados de las escalas Zarit. Elaboración propia.

| dor de Zarit | Sujetos  | 1  | 2  | 3  | 4  | 5  | 6  | 7  | 8  | 9  | 10 | 11 | 12 | 13  | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
|--------------|--|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|----|----|----|----|----|----|----|
| Ítem         | Pregunta a realizar  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |     |    |    |    |    |    |    |    |
| 1            | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?   | 2  | 5  | 1  | 3  | 5  | 2  | 3  | 4  | 2  | 2  | 2  | 5  | 2   | 1  | 5  | 2  | 1  | 2  | 5  | 1  |
| 2            | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?             | 2  | 4  | 3  | 2  | 5  | 5  | 4  | 4  | 1  | 1  | 4  | 2  | 5   | 2  | 2  | 2  | 3  | 2  | 4  | 5  |
| 3            | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?                 | 3  | 5  | 4  | 2  | 5  | 4  | 4  | 5  | 2  | 2  | 4  | 5  | 5   | 1  | 5  | 2  | 2  | 2  | 4  | 3  |
| 4            | ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?   | 2  | 4  | 2  | 1  | 3  | 1  | 2  | 3  | 1  | 1  | 2  | 5  | 5   | 1  | 5  | 2  | 1  | 1  | 1  | 3  |
| 5            | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?  | 2  | 4  | 3  | 2  | 3  | 2  | 2  | 3  | 3  | 1  | 1  | 5  | 5   | 1  | 5  | 2  | 1  | 1  | 3  | 3  |
| 6            | ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? | 2  | 3  | 1  | 1  | 3  | 4  | 3  | 2  | 2  | 1  | 2  | 5  | 5   | 1  | 3  | 2  | 2  | 1  | 3  | 5  |
| 7            | ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?   | 5  | 3  | 5  | 3  | 4  | 5  | 4  | 5  | 5  | 2  | 5  | 2  | 5   | 5  | 1  | 5  | 5  | 5  | 5  | 5  |
| 8            | ¿Siente que su familiar depende de usted?  | 5  | 4  | 5  | 3  | 5  | 5  | 3  | 5  | 3  | 3  | 5  | 3  | 5   | 5  | 2  | 5  | 2  | 2  | 3  | 5  |
| 9            | ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?  | 2  | 4  | 3  | 2  | 3  | 2  | 3  | 4  | 2  | 2  | 2  | 5  | 5   | 1  | 5  | 2  | 1  | 5  | 3  | 5  |
| 10           | ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?   | 2  | 2  | 1  | 1  | 4  | 3  | 1  | 4  | 1  | 1  | 1  | 5  | 5   | 1  | 3  | 5  | 2  | 2  | 3  | 5  |
| 11           | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?  | 2  | 5  | 2  | 1  | 3  | 4  | 2  | 5  | 3  | 1  | 5  | 5  | 5   | 1  | 2  | 5  | 2  | 2  | 3  | 5  |
| 12           | ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?                               | 2  | 4  | 1  | 1  | 3  | 5  | 4  | 4  | 2  | 1  | 5  | 5  | 5   | 2  | 2  | 5  | 2  | 2  | 3  | 5  |
| 13           | ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?  | 2  | 2  | 3  | 1  | 2  | 3  | 3  | 5  | 2  | 1  | 2  | 5  | 5   | 1  | 3  | 2  | 1  | 2  | 2  | 5  |
| 14           | ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?         | 4  | 4  | 5  | 1  | 5  | 4  | 2  | 5  | 3  | 5  | 4  | 5  | 5   | 5  | 5  | 5  | 2  | 5  | 5  | 2  |
| 15           | ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?                  | 2  | 2  | 4  | 1  | 4  | 5  | 3  | 5  | 5  | 1  | 4  | 3  | 5   | 1  | 5  | 2  | 1  | 2  | 3  | 2  |
| 16           | ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?   | 2  | 2  | 3  | 1  | 4  | 4  | 3  | 5  | 3  | 1  | 1  | 2  | 5   | 1  | 2  | 4  | 1  | 2  | 3  | 2  |
| 17           | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?             | 2  | 4  | 2  | 1  | 3  | 4  | 2  | 3  | 2  | 1  | 1  | 2  | 4   | 1  | 2  | 2  | 1  | 1  | 2  | 2  |
| 18           | ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?   | 4  | 5  | 5  | 2  | 3  | 4  | 3  | 5  | 3  | 1  | 5  | 5  | 5   | 2  | 5  | 2  | 3  | 2  | 5  | 5  |
| 19           | ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?   | 4  | 2  | 3  | 2  | 5  | 5  | 3  | 5  | 2  | 3  | 3  | 2  | 5   | 1  | 3  | 2  | 1  | 2  | 2  | 3  |
| 20           | ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?  | 2  | 2  | 3  | 2  | 5  | 3  | 3  | 4  | 4  | 3  | 2  | 4  | 2   | 1  | 2  | 2  | 5  | 5  | 5  | 3  |
| 21           | ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?  | 3  | 3  | 5  | 2  | 2  | 1  | 3  | 3  | 3  | 3  | 5  | 5  | 5   | 1  | 2  | 5  | 5  | 5  | 5  | 3  |
| 22           | En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?                                     | 3  | 4  | 4  | 3  | 5  | 4  | 4  | 5  | 1  | 2  | 4  | 5  | 5   | 2  | 5  | 3  | 2  | 2  | 4  | 4  |
| <b>TOTAL</b> |  | 59 | 77 | 68 | 38 | 84 | 79 | 64 | 93 | 56 | 39 | 69 | 90 | 103 | 38 | 79 | 68 | 46 | 55 | 76 | 80 |

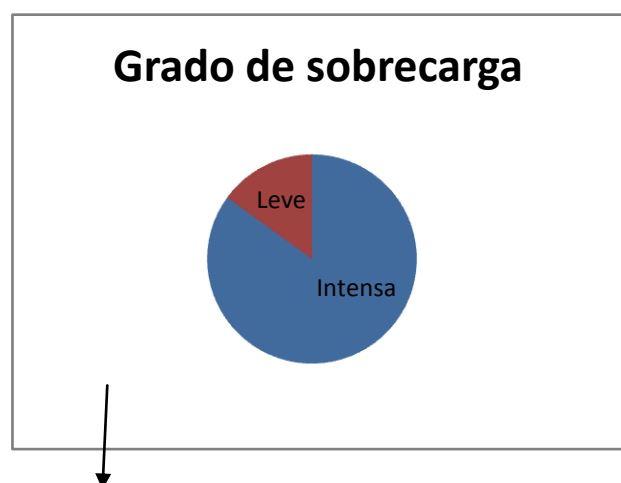
## 6.2. Resultados del cuestionario de elaboración propia

Tabla 5. Resultados de la encuesta realizada. Elaboración propia.

|                           | 1    | 2    | 3      | 4      | 5      | 6    | 7      | 8     | 9    | 10   | 11   | 12    | 13     | 14     | 15    | 16     | 17   | 18   | 19     | 20     |
|---------------------------|------|------|--------|--------|--------|------|--------|-------|------|------|------|-------|--------|--------|-------|--------|------|------|--------|--------|
| Edad                      | 48   | 42   | 63     | 60     | 56     | 60   | 61     | 44    | 46   | 57   | 52   | 44    | 72     | 75     | 77    | 71     | 43   | 45   | 68     | 65     |
| Genero                    | F    | F    | M      | M      | F      | F    | M      | F     | F    | M    | F    | F     | F      | F      | F     | F      | F    | F    | M      | M      |
| Parentesco                | Hija | Hija | Esposa | Marido | Esposa | Hija | Marido | Nuera | Hija | Hijo | Hija | Nuera | Esposa | Marido | Nuera | Esposa | Hija | Hija | Marido | Marido |
| Convivientes              | no   | si   | si     | si     | si     | no   | si     | si    | no   | no   | no   | si    | si     | si     | si    | si     | no   | no   | si     | si     |
| Enfermedades del cuidador | no   | no   | si     | si     | si     | no   | si     | no    | no   | no   | no   | no    | si     | no     | si    | no     | no   | no   | no     | si     |
| Formación sobre cuidados  | no   | no   | no     | no     | no     | no   | no     | no    | no   | no   | no   | si    | no     | no     | no    | no     | si   | no   | no     | no     |
| Apoyos familiares         | si   | no   | si     | si     | no     | si   | si     | no    | si   | si   | si   | no    | si     | si     | si    | si     | si   | no   | si     | si     |
| Otros apoyos              | no   | no   | si     | si     | no     | si   | no     | no    | si   | si   | no   | no    | si     | no     | no    | si     | si   | no   | no     | si     |

## 6.3. Análisis de resultados

La escala de Zarit desprende que el 85% de los cuidadores encuestados tienen una sobrecarga intensa y el 15% leve, de estos cuidadores con sobrecarga leve, todos tienen apoyos tanto familiares como de otro tipo (económicos y domésticos).



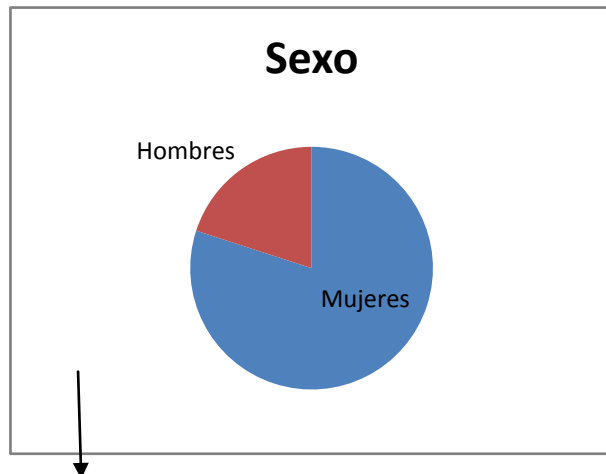
Entrevista 1 (E1): "estoy agotada, hago las cosas sin ánimo, arrastrándome..."

Entrevista 3 (E3): "nadie sabe lo que estoy sufriendo, con lo que era él hace unos años..."

Por otro lado, vemos los datos que se desprenden de los condicionantes propuestos (edad, género, parentesco, convivientes, enfermedades y formación del cuidador y

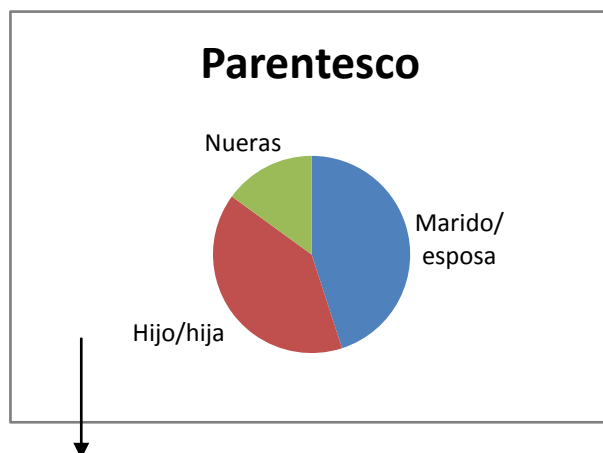
apoyos familiares o de otro tipo que pueda tener).

El 80% de los cuidadores son mujeres y que el porcentaje de parejas (marido o esposa) son el 45%. Hijos o hijas son en el 40% de los casos y en menor medida (un 15%) son nueras.



E2: "claro, desde pequeñas nos han enseñado que hay que cuidar a tus padres, generalmente, los hermanos se iban a trabajar y las hijas en casa, cuidando de la familia".

Entre los diversos cambios que ponen en cuestión la disponibilidad de cuidadores informales, la progresiva incorporación de las mujeres (principales cuidadoras) al mercado laboral resulta un factor crítico. Sin embargo, la incorporación de los hombres al trabajo reproductivo se está desarrollando a un ritmo mucho más lento; así que, de hecho, la mayoría de las mujeres siguen asumiendo la responsabilidad del cuidado y pagando el elevado coste de cuidar para su propia calidad de vida.

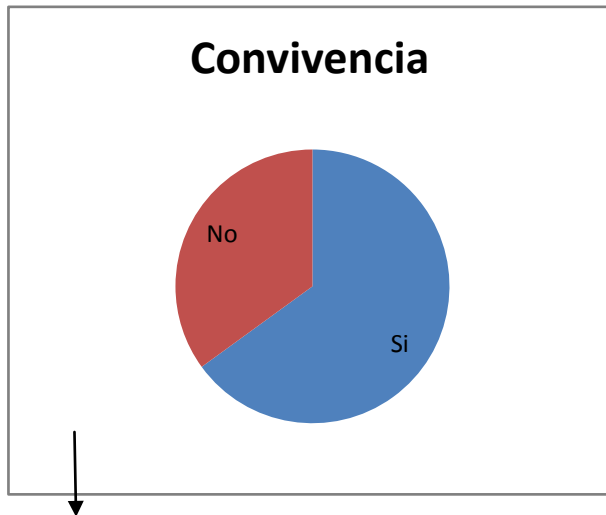


E4: "¡y cómo van a cuidar de su padre si están todo el día trabajando y tienen sus familias!, es normal..."

E1: "soy hija mayor, me ha tocado vivir esto, si no me hago cargo yo, ¿quién lo va a hacer?"



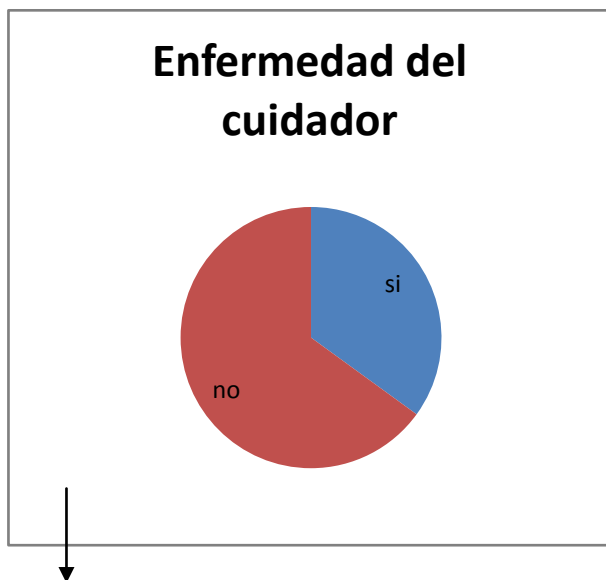
El 65% de los cuidadores conviven con la persona cuidada en el mismo domicilio y el 35% presenta alguna enfermedad invalidante o crónica.



E5: "Me trasladé a casa de mi padre cuando empezó a empeorar, pero claro, eso supone que tengo el doble de trabajo en mantener mi casa y la suya".

E2: "Yo tengo mi familia, pero paso casi todo el día en casa de mis padres".

E4: "sí, claro, convivo con mi marido".



E1: "Sí no puedo ni doblar las manos, cuando voy a cogerla, de la artrosis que tengo...".

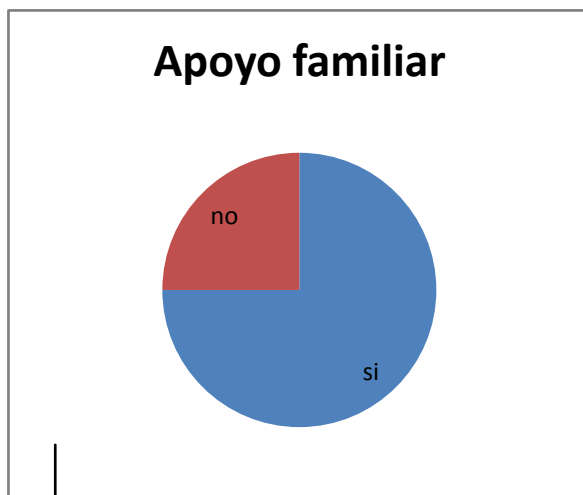
E3: "Yo soy diabética, pero lo llevo muy bien con la alimentación y la pastilla para el azúcar".

E5: "Me controlan el corazón con las pastillas y las revisiones y los electros...".

La gran mayoría de los cuidadores encuestados no tienen estudios específicos de cuidador, son el 90% de los casos y el 75% de los cuidadores tienen apoyo familiar que les ayude en el cuidado.



E1: "¿Cursos? en su día quisieron apuntarme, pero yo no tengo tiempo de andar estudiando...".  
E3: "no, no tengo formación en cuidados, lo hago todo con la experiencia y pidiendo ayuda al médico y a la enfermera cuando ya no puedo más".  
E4: "tengo una hija enfermera y la llamo de vez en cuando, ella me dice qué hacer".



E5: "mis hijos vienen el fin de semana, no tengo apoyo prácticamente".  
E1: "gracias a Dios, tengo un hermano que vive cerca y me ayuda mucho con la compra y todo...".  
E4: "sí, tengo mucho apoyo, los nietos que vienen, las hijas...".

Como en casi todas las fuentes consultadas para la realización de este Trabajo fin de Grado, con la encuesta que hemos realizado a un colectivo de veinte personas, cuidadores informales todos ellos, ya que casi todos los encuestados han negado tener

formación específica como cuidadores, hemos podido ver cómo la mayoría son mujeres de una edad similar a la persona cuidada, ya que en su gran mayoría son esposos/esposas o de una edad media cuando se trata de las hijas (más numerosas que los hijos).

Otro dato a destacar es si conviven o no con la persona cuidada y vemos que el 65% sí lo hacen en el mismo domicilio, por tanto, podemos intuir que los cuidados de la persona, se alargan a la mayor parte del día, incluida la noche, ya que aunque la mayoría tienen apoyo familiar, los encuestados son los cuidadores principales, es decir, los que se ocupan de los cuidados la mayor parte del día, en el 35% de los casos, hay que añadir la problemática que supone padecer una enfermedad crónica o invalidante del cuidador, hecho que sin duda, supone una mayor dificultad a la hora de prestar cuidados a la persona dependiente.

Todos estos datos, nos dejan ver que nos enfrentamos a un grupo de personas en su mayoría mujeres, con apoyos familiares pero sin formación específica en cómo cuidar a su familiar y algunas con enfermedades, que debemos cuidar y permitir que sean primero dueñas de sí mismas y de su bienestar para poder dar unos buenos cuidados a sus familiares y que son los servicios sanitarios y sociales los que deben procurar que esto suceda dotándolas de las herramientas suficientes primero, para ser conscientes de la necesidad de ayuda que tienen, segundo, que vean que no están solas en todo esto y tercero, procurar que no pierdan su vida cuidando de los familiares, ya que el día en el que no estén con ellos, los duelos son más complicados y sienten una gran sensación de vacío.

#### 6.4. Análisis de situación: síntesis de los resultados

Tras interrelacionar el contenido de la entrevista con los resultados obtenidos tras la aplicación de la escala de Zarit se constata que existe una demanda de cuidados y una falta de una metodología estandarizada para el cuidado de los cuidadores. Vemos a continuación, que existen amenazas y debilidades, pero que son pocas y que se pueden solventar con el trabajo enfermero y en cambio, las fortalezas y oportunidades, hacen el siguiente plan de actuación y de cuidados viable. Esta fotografía de la situación, se ve plasmada en la siguiente matriz DAFO.



Figura 3. Matriz DAFO

## 6.5. Guía práctica: cuídate y cuida.

A la luz de los resultados obtenidos se propone elaborar una guía para cuidadores y profesionales de Enfermería. Los siguientes apartados del Trabajo fin de Grado establecen el orden cronológico en el que se establecen las consultas y la utilización del recurso elaborado como apoyo en la siguiente guía del cuidador. (Anexo 1,2,3 y 4).

En un primer momento se detecta si existe riesgo o cansancio del rol del cuidador con la aplicación de la escala de Zarit. Posteriormente, se determinan las prioridades para que el cuidador consiga bienestar y se plantean de común acuerdo los resultados que se pretenden alcanzar.

Por último, se plantean las consultas sucesivas de seguimiento del plan de actuación, la resolución de posibles conflictos y la evaluación final de la actividad desarrollada.

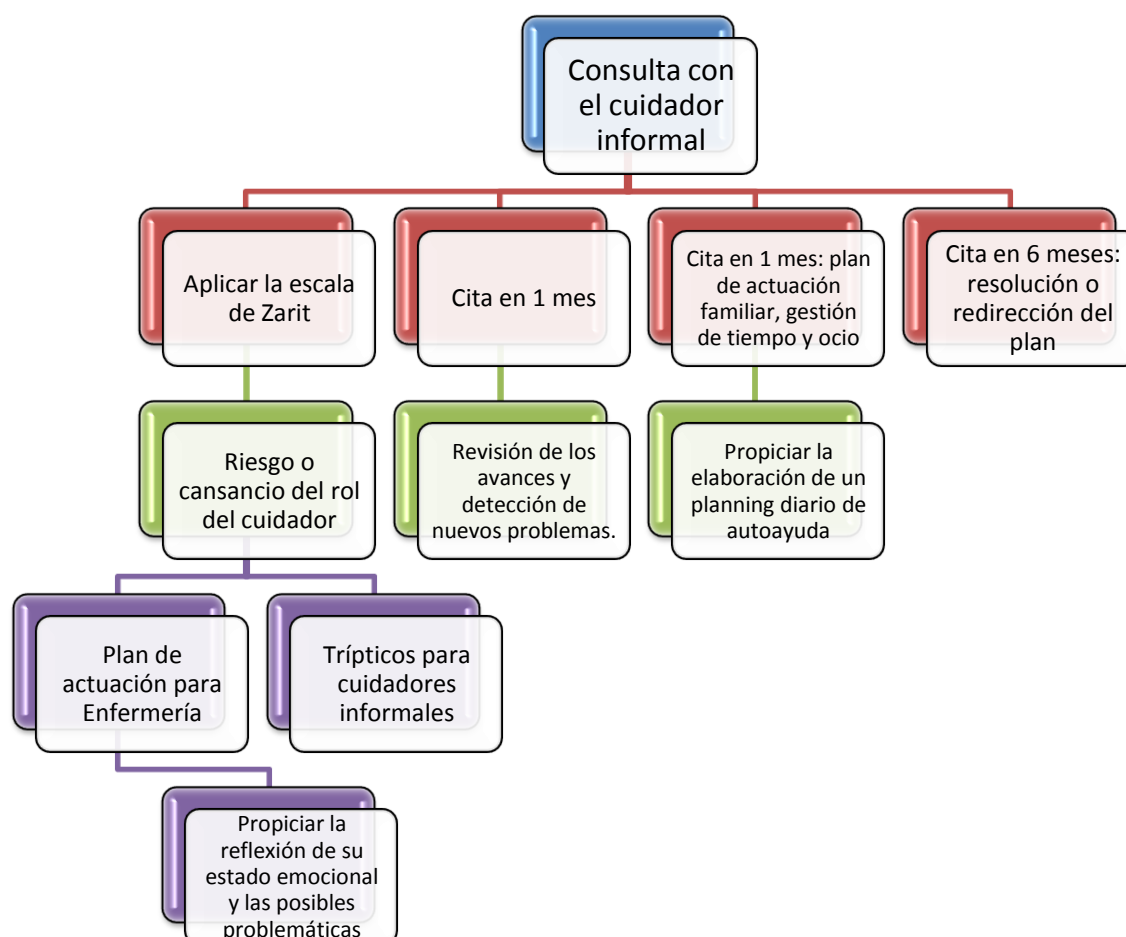
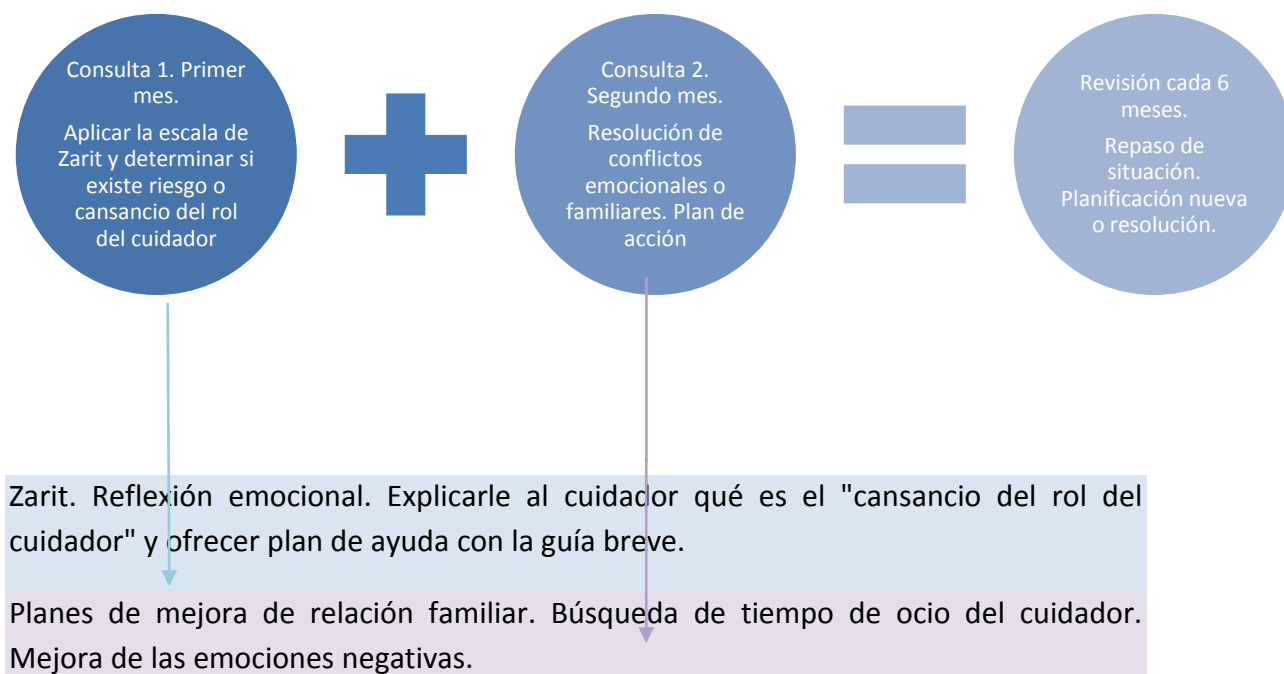


Figura 4. Algoritmo de ayuda al cuidador informal

## 6.5. Guía práctica: cuídate y cuida.

### Anexo 1. Plan de actuación de Enfermería (10),(11),(12)



| DxE   | NOC. Objetivos  | NIC. Actividades   |
|---|---|--|
| Cansancio del rol del cuidador r/c problemas físicos, responsabilidad de los cuidados durante las 24 horas, brindar los cuidados durante años, insuficiencia de actividades recreativas m/p trastornos del sueño, sentimientos de depresión, impaciencia, nerviosismo creciente | <b>Factores estresantes del cuidador familiar.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Factores estresantes referidos.</li> <li>- Limitaciones físicas del cuidador.</li> <li>- Limitaciones psicológicas del cuidador.</li> <li>- Conflicto del rol.</li> <li>- Sentido de aislamiento.</li> <li>- Ausencia de apoyo social percibido.</li> <li>- Pérdida de tiempo personal.</li> <li>- Alteración de la relación entre el cuidador y el paciente.</li> <li>- Deterioro de las relaciones familiares.</li> </ul> | <b>Apoyo al cuidador principal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.</li> <li>- Determinar la aceptación del cuidador de su papel.</li> <li>- Aceptar las expresiones de emoción negativa.</li> <li>- Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador principal.</li> <li>- Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.</li> <li>- Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental.</li> <li>- Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente.</li> <li>- Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.</li> </ul> |
| Aislamiento social r/c factores contribuyentes a la ausencia de relaciones personales satisfactorias m/p tristeza, búsqueda de soledad  | <b>Soporte social</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Refiere ayuda emocional proporcionada por otras personas.</li> </ul>   | <b>Terapia de actividad.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Determinar el compromiso del paciente con el aumento de la frecuencia y/o gama de actividades.</li> <li>- Ayudar a elegir actividades coherentes con sus posibilidades físicas, psicológicas y sociales.</li> <li>- Disponer de un refuerzo positivo en la participación de actividades.</li> </ul>  |
| Procesos familiares disfuncionales r/c falta de habilidades para la solución de problemas y m/p deterioro de las relaciones familiares, desesperanza, mal humor...  | <b>Factores estresantes del cuidador familiar.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Limitaciones físicas del cuidador.</li> <li>- Pérdida de tiempo personal.</li> </ul>  | <b>Mediación de conflictos.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proporcionar un lugar reservado y neutral para conversar.</li> <li>- Permitir que las partes expresen sus preocupaciones.</li> <li>- Ofrecer consejos.</li> <li>- Mantenerla neutralidad.</li> <li>- Apoyar los esfuerzos de los participantes para favorecer la resolución.</li> </ul>   |

De forma repentina o gradualmente, se ha encontrado con la necesidad de reorganizar su vida para incluir el cuidado continuado de su familiar mayor dependiente dentro de sus actividades cotidianas. Una parte importante de su tiempo, ése que antes tenía ocupado con otras actividades, ha tenido que dedicarlo a prestar ayuda a su ser querido en aquellas tareas que ya no puede realizar por sí mismo.

Debido al cuidado, su vida ha podido dar un giro de 180°. El cuidado ha repercutido tanto en su persona como en las de su entorno, y puede haber provocado cambios importantes en diferentes ámbitos:

- **Relaciones familiares:** Puede haberse peleado con otros miembros de su familia por las tensiones que conlleva el cuidado, o por las diferencias de opinión entre unos y otros.
- **Trabajo y economía:** Quizás le haya sido cada vez más complicado compaginar el cuidado con su trabajo, haya tenido la sensación de estar incumpliendo con éste o de estar abandonando a su familiar mayor dependiente al ir a trabajar, o puede que, finalmente, haya tenido que dejar el trabajo o reducir la jornada laboral. Sus ingresos habrán disminuido en ese caso a la par que los gastos derivados del cuidado habrán podido aumentar.
- **Ocio:** Se ha podido reducir una parte sustancial del tiempo que antes dedicaba al ocio y las amistades.
- **Salud:** Es probable que haya sentido cansancio físico y fatiga mental, que haya aumentado su vulnerabilidad a padecer enfermedades y, que haya tenido la sensación de que su salud ha empeorado desde que inició el cuidado.
- **Estado de ánimo:** También ha podido experimentar un buen número de emociones y sentimientos. Algunos negativos, como los sentimientos de tristeza, desesperación, impotencia, desesperanza, enfado, irritabilidad, preocupación, ansiedad y culpabilidad.

## Anexo 2. Guía para cuidadores 1.

# ¿Cómo me siento yo? ¿Cómo me organizo? ¿Me cuido a mí misma?

A menudo, cuidar de una persona la mayor parte del día, influye en nuestra vida cotidiana y en nuestros sentimientos.

Describe después de reflexionar, qué sentimientos cree tener relacionados con el cuidado de su familiar:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## Aspectos positivos de cuidar...

Existen en cambio, aspectos muy positivos de cuidar de una persona querida, como la satisfacción por contribuir al bienestar de su ser querido, por el agradecimiento recibido de éste, por “descubrirse” cualidades, aptitudes o talentos que, de otra forma hubieran pasado desapercibidas, por haber establecido una relación más cercana con la persona cuidada o con otros familiares y, conocer en ellos y ellas facetas interesantes anteriormente ocultas para usted, o por ser útil a sus familiares más próximos.

Téngalo en cuenta, está usted realizando una labor muy importante, del que se tiene que sentir muy orgullos@.





# ¿Me encuentro mejor?

Tenemos que ser conscientes de cómo afectan los cambios en nuestro día a día y en nuestro ánimo, así que le proponemos que realice otro ejercicio de reflexión.

Después de haber introducido los cambios, responda a la pregunta de arriba.

Me encuentro mejor y en qué:-----

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----

## Necesito ayuda...

Si después de reflexionar, detecta que sigue necesitando ayuda para planificar su tiempo, para el cuidado de su familiar, pídale a quién proceda:

- Familia.
- Amigos.
- Persona cuidada.
- Enfermera o médico de su centro de salud.

Lo importante es que siga realizando todas las actividades del ámbito familiar, laboral y de ocio y tiempo libre.



## ¡Confío y lo consigo!

Una vez que todo el engranaje de ayuda se haya puesto en marcha, satisface ver que conseguimos lo que nos proponemos, pero para ello, hay que reparar en cómo nos sentimos una vez logrados nuestros objetivos e iniciado el sistema de pedir ayuda a quien procede y cuando procede.

Así nos damos cuenta que dejar de pedir ayuda por no molestar o por creer que no podrán hacerlo, no sirve de nada, así que, para todo lo que haga falta, hay que contar con la familia, los amigos y con los profesionales sanitarios que ayudarán a planificar mejor las actividades que nos vienen bien.

Haga uso de los recursos y...

...¡Cuidese!

**Anexo 4. Guía para cuidadores 3**

## 7. DISCUSIÓN

Viendo que nos enfrentamos a una situación que se da desde hace muchos años, quiero destacar lo que me comentaron en el Centro de Salud de la Txantrea al preguntarles a dos enfermeras con más de 20 años de experiencia en la Atención Primaria, qué se hacía desde Atención Primaria con la problemática de las cuidadoras. Me explicaron que hace unos cuantos años, se trabajó una guía llamada "Cuidar y cuidarse", que he podido ver que está colgada como recurso electrónico en la página de Salud del Gobierno de Navarra. Actualmente, cada enfermera tiene su cupo junto con el médico titular y se enfrentan a cada caso individualmente, es decir, que no se hacen grupos específicos para cuidadores informales por ejemplo, ni existe un protocolo de actuación cuando se detectan cuidadores con el "cansancio del rol del cuidador".

En este sentido se recopila que la enfermera cuenta con las herramientas indicadas para poder afrontar esta temática con autonomía, con lo cual, considero que se puede trabajar desde la consulta de enfermería. Como dicen Carrasco, y Herrador "Los profesionales de enfermería tienen la responsabilidad, al igual que otros profesionales de la salud, de educar tanto a pacientes como a sus familiares, con el fin de que obtengan un estado óptimo de salud. En atención primaria y especializada, el profesional de enfermería tiene un papel cada día más relevante como educador de salud". Veo que con la actual situación de crisis, es difícil que se habiliten recursos específicos, pero sí creo que con muy poco presupuesto, se podría visibilizar a los ojos del colectivo de enfermería esta problemática y establecer un método de trabajo adaptado a cada cuidador. (18)

Considero que haciendo lo propuesto anteriormente, por un lado, el cuidador verá que las instituciones se preocupan de él/ella, que todo lo que se cuide ahora va a derivar en un mejor estado de salud físico y psicológico en el futuro y que se establece una relación de ayuda entre enfermera/paciente, ya que en muchas ocasiones, estas personas son "hiperfrecuentadoras" de la consulta de Enfermería o Médica, por procesos banales muchas veces, que no son más que una llamada de atención en muchas ocasiones y el fiel reflejo de la dificultad de comunicación que existe entre paciente/enfermera/médico en algunas situaciones y en la imposibilidad de canalizar adecuadamente las peticiones. (19), (20), (21)

En la mayoría de los casos, los cuidadores informales, no se sienten protagonistas, evitan pensar además que lo son, ellos siguen con la tarea diaria de cuidar, pensando que es lo que les ha tocado vivir y que es su rol en esta vida. Que se les pregunte qué tal llevan el hecho de cuidar y que se escuchen a sí mismos contar

cómo les ha cambiado la vida el hecho de cuidar a su familiar les ayuda a tomar conciencia de su estado y su situación. (22)

En este sentido, la comúnmente llamada Ley de Dependencia pretendía visibilizar los cuidados y que la sociedad pagase en cierta medida con dinero público esta gran labor. No obstante, sumidos en esta situación de crisis económica, las cuantías y características de los que perciben estas ayudas, han variado y mucho (23), (24).

Lejos de querer plantear una solución económica, lo que se ha pretendido con este Trabajo fin de Grado es, intentar completar el resto de necesidades que tienen los cuidadores, necesidades que van desde el terreno afectivo, hasta la resolución de conflictos familiares, como la planificación de un plan diario que permita que los cuidadores informales, recuperen sus vidas y sus demás roles en la sociedad.

Por tanto, lo que se plantea es un acto tan sencillo como preguntar qué tal están, hacer que los cuidadores se vean como protagonistas, seguramente, les encenderá algo en su interior que les haga ser conscientes de que probablemente, ya va siendo hora de que se cuiden a sí mismos y no piensen sólo en su familia. En este sentido, el reencuentro consigo mismos, será el paso más difícil y complicado, pero será un paso que si lo dan, no tenga marcha atrás y les ayude a alcanzar el bienestar y a prevenir las enfermedades asociadas al "cansancio del rol del cuidador", tanto físicas, como psicológicas (25).

En este sentido, quiero comentar que este Trabajo fin de Grado pretende atender a los cuidadores de manera integral, ahondando en su interior, de manera pactada y negociada, siendo conscientes ellos mismos, de que a partir de este momento, no sólo va a acudir a la consulta de enfermería o del médico para cuestiones relacionadas con su familiar, sino que como se hace con los pacientes con enfermedades crónicas, se les cite a ellos también para prevenir posibles afecciones o diagnosticar precozmente, según sea el caso.

En cierta medida, con esta propuesta, se pretende además, optimizar los recursos en relación con lo dicho con anterioridad, es decir, si los cuidadores en muchas ocasiones son "hiperfrecuentadores" de las consultas, si se consigue canalizar de manera resolutive estas situaciones y atender de manera adecuada las necesidades que se desprenden de la negociación, se puede pre-suponer que va a haber una optimización del número de visitas, con el consiguiente coste sanitario. Con más razón si la persona cuidadora padece alguna enfermedad crónica o invalidante. (26)

Resumiendo lo tratado hasta ahora y poniendo el horizonte en la breve guía que vamos a realizar, me parece importante que sea breve realmente, ya que no

quiero que suponga un sobreesfuerzo para los cuidadores, en su mayoría personas de edad avanzada con sus dificultades. Se trata pues, de orientarles en lo que se va a trabajar con ellos en adelante y que entiendan y puedan explicar a sus familiares en qué consiste el plan de actuación, ya que en muchas ocasiones, el que se trate a los cuidadores cansados o sobrecargados, supone que los familiares tengan que implicarse más y quedarse al cargo de la persona cuidada mientras el cuidador acude al centro de salud o donde proceda. Por tanto y es un objetivo también, la mayor implicación por parte de los familiares. (27), (28)

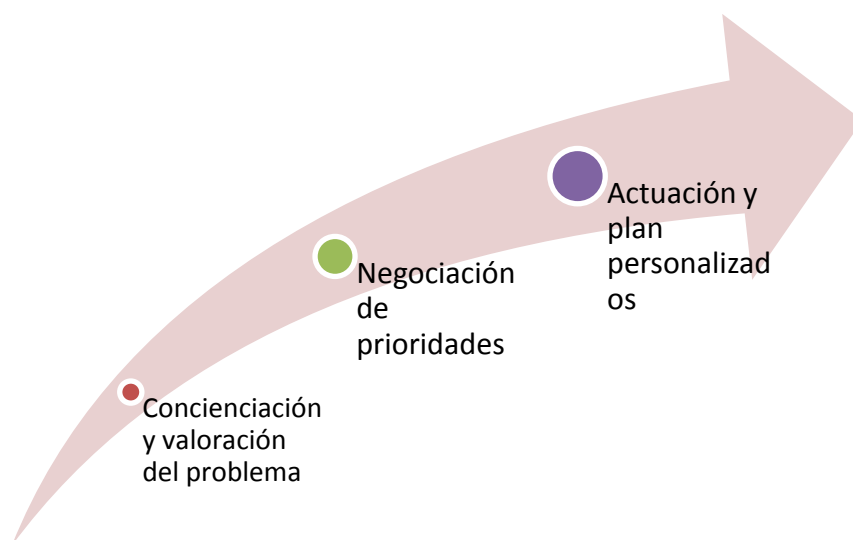
## 8. CONCLUSIONES

Pensamos en muchas ocasiones que a grandes males, hay que darles u ofrecerles grandes remedios, pero con la elaboración de este Trabajo fin de Grado, se ha observado que más que grandes remedios, lo que necesitan los cuidadores es que alguien se acerque a ellos, que la sociedad se preocupe y ocupe de ellos.

He visto en mi paso por el Centro de Salud de la Txantrea cómo los cuidadores, especialmente si son mujeres, se ven en la obligación de cuidar a sus familiares y muchas veces por convicciones religiosas, han decidido omitir el hecho de que sufren y no hablan de ello, ya que piensan y creen fielmente, que les ha tocado vivir con ello. Pues bien, esto trae consigo que no sean conscientes de que tienen un problema y que desde Atención Primaria y en la consulta de enfermería pueden encontrar una gran ayuda y consuelo para su día a día. Por lo tanto, creo que es de vital importancia en primer lugar, concienciar y hacer ver al cuidador que su bienestar también importa y hacerles ver que son importantes para la sociedad y que están haciendo y llevando a cabo una labor incalculable.

Por otro lado, una vez que los cuidadores ven que su bienestar también es importante para el conjunto, habrá que negociar las prioridades del cuidador y de la enfermera (muchas veces hay patologías ocultas del cuidador o falta de autocuidados que pueden derivar en enfermedad), estableciendo por último, un plan de actuación personalizada respetando las prioridades de cada parte. En este último punto, destacar la importancia de gestionar cada caso individualmente, con las necesidades que se han visto o desprendido de la primera entrevista.

Por tanto y para resumir lo dicho hasta ahora, se podría establecer en mínimo 3 consultas espaciadas en el tiempo cada mes aproximadamente, este sencillo protocolo para cada consulta.



## 9. AGRADECIMIENTOS

Agradecer su incondicional ayuda, con una sonrisa en la boca y con un ímpetu increíble y admirable después de más de 20 años de labor como súper enfermera, a Sagrario Goñi Araiz, que me ha acogido como parte del equipo, que ha creído en mí y que ha sabido ver lo mejor que tengo que dar. No tengo palabras de agradecimiento tan sólo, porque la amistad no se agradece, sino que se cuida...

Por otro lado, mi tutora Raquel Sáenz Mendiá, que valga la redundancia, también con una sonrisa en la boca ha sabido animarme en los momentos de flaqueza y bloqueo, que ha sabido redireccionarme en los momentos donde había perdido el rumbo y ha sacado lo mejor de mí. Sin duda, la mejor tutora que he tenido la suerte de poder elegir.

A Miguel, por saber que esto era importante para mí, que ha sabido dejarme "conmigo misma" para poder seguir adelante con mi trabajo, agradecer la grandiosidad de la confianza y del respeto, así como la admiración que le tengo...

A mis padres y a mi hermana Nekane, por confiar en que podía acabar la carrera, por su ayuda incondicional, salvo los duros momentos que hemos vivido este último año, haber sabido sonreír.

A mis compañeras de clase, Olena, Isabel, Rebeca, Miriam...que hemos sabido salvar las adversidades, contar la una con la otra y ayudarnos, siempre ayudarnos... sin duda, ha sido lo mejor de la carrera, haberos conocido. ¡Me llevo unas grandes amigas!

A todos los que vienen de camino, que tengan una vida sana, llena de alegría y confianza... Y sonrisas, muchas sonrisas.

Y nosotras, un futuro profesional pleno, con el horizonte puesto siempre en ayudar al que tenemos delante, aunque tengamos un mal día, sepamos sentarnos en frente con una gran sonrisa.

## 10. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Fradkin, L.G., Heath A. Caregiving of older adults. Santa Barbara, CA: ABC-CLIO 1992.
- (2) Havens, D. S., Linda H. A. Shaping systems to promote desired outcomes: the magnet hospital model. *Journal of NursingAdministration* 29.2 (1999): 14-20.
- (3) Ferrer, G. J., Ródena F. R., López V. S. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Tirant lo Blanch, 2006.
- (4) Brodaty H., Green A., Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia." *Journal of the American Geriatrics Society* 51.5 2003; 657-664.
- (5) World Health Organization. WHO traditional medicine strategy 2002-2005.
- (6) La Parra, D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria* 15.6 2001: 498-505.
- (7) Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBV; 1999.
- (8) De Saint-Exupéry, A. *El Principito/El piloto y las potencias naturales*. Vol. 1. PEHUÉN EDITORES LIMITADA, 1996.
- (9) Collière, M.F. *Promover la vida*. McGraw-Hill Interamericana de España, 1993.
- (10) Vaquiro S, Stiepovich J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc. enferm.* [online]. 2010, vol.16, n.2, pp. 17-24. ISSN 0717-9553. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>.
- (11) UbiergoC.et al. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enfermería Clínica* 15.4 2005; 199-205.
- (12) Díaz, MA. Problemática social y familiar de la enfermedad de Alzheimer y las asociaciones de pacientes. Aspectos familiares y sociales de paciente con demencia. 2004; 75
- (13) Julve Negro, M. Los cuidados invisibles de la dependencia. *Revista de servicios sociales y política social* 73 (2006): 117-131.
- (14) Marín M. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista multidisciplinar de gerontología* 1996; 6 (4): 338
- (15) NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificación 2009-2011. Barcelona: Elsevier España, S.L., 2010.
- (16) Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5a Ed. Barcelona: Elsevier España S.L., 2009

- (17) Moorhead S, Johson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4a Ed. Barcelona: Elsevier España, S.L., 2009
- (18) Carrasco F, Herrador JA. Educación para la salud en el trabajo enfermero. Revista enfermería, año 2005.
- (19) Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Año 2003
- (20) Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis Doctoral. Año 2009.
- (21) Sala, E. La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración. 28 de marzo del 2007.
- (22) Aguirre, R. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. *Reunión de expertos "Políticas hacia las familias, protección e inclusión social" Cepal* (2005).
- (23) Larrañaga, I, Arregi B, Arpalb J. El trabajo reproductivo o doméstico. *GacSanit* 18.Supl 1 2004: 31-7.
- (24) Jefatura de Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* (Número 299 (2006): 15.
- (25) Carrasco, Marín F., Herrador, Quero J.A. Educación para la salud en el trabajo enfermero. Revista Enfermería, año 2005
- (26) Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., María Begiristáin, J., José Valderrama, M., Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta sanitaria*, 22(5), 443-450.
- (27) García-Calvente M. Mateo-Rodríguez I. Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *GacSanit* [revista en la Internet]. [citado 2014 Mayo 15]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S021391112004000500011&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112004000500011&lng=es).
- (28) Bódalo-Lozano, E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia: Revista de Trabajo Social* 10.1 (2010).



